

Pavel Bráborec

Život s postižením aneb průvodce po cestách hledání

Tato kniha ani žádná její část nesmí být kopírována, rozmnožována ani jinak šířena bez písemného souhlasu vydavatele.

Text © Pavel Bráborec
Ilustrace © Mirek Vostrý

© EEZY Publishing, s.r.o.



Vydalo nakladatelství EEZY Publishing, s.r.o.,
Na Pankráci 1618/30, 140 00 Praha 4
www.eezy.cz

ISBN 978-80-908101-2-9

Pavel Bráborec

Život s postižením
aneb průvodce po cestách hledání

Poděkování

Děkuji své manželce za lásku i obdivuhodnou sílu, s níž vždy pečovala o rodinu. Štěpánovi, prvorozenému synovi, že jsem mu mohl být otcem, což mému životu dalo zcela netušený smysl i směr. Vojtovi, druhorozenému synovi, děkuji za láskyplný vztah, kterým obdaroval nejen nás rodiče, ale i svého bratra. Děkuji i všem dobrým duším lemujícím naši nelehkou životní cestu. Poděkování patří i mým rodičům.



Obsah

Poděkování		4
Předmluva		6
Zastavení I.	<i>Příprava na cestu</i>	7
Zastavení II.	<i>Náraz do zdi</i>	13
Zastavení III.	<i>Otázka všech otázek</i>	25
Zastavení IV.	<i>Jak zvládat nezvládnutelné</i>	37
Zastavení V.	<i>Postižení, stav setrvalý</i>	47
Zastavení VI.	<i>Z jiné planety</i>	61
Zastavení VII.	<i>Dovolte mi roztáhnout křídla</i>	71
Zastavení VIII.	<i>Nehostinný svět</i>	84
Zastavení IX.	<i>Být jiný je normální</i>	95
Zastavení X.	<i>Spolehlivý zaháněč nudy</i>	107
Zastavení XI.	<i>Co bude, až...</i>	118
Zastavení XII.	<i>Sbohem, milovaný synku</i>	127
Závěr		135

Předmluva

Život s postižením aneb průvodce po cestách hledání může na první pohled působit útle, tence a křehce. Jeho obsah a širě záběru však není žádnou běžnou číslovkou měřitelný. Je dobře, že není mnohasetstránkovou „bichlí“, protože ji můžete číst několikrát a vždy v ní najdete nové informace a nové myšlenky. Záleží, zda ji čtete očima rodiče, veřejnosti, nebo jste odborník. Vždy Vám nabídne nový úhel pohledu na vnímání dítěte, poté člověka s postižením.

Autor nabízí čtenáři své zkušenosti a pocity otce, které prožíval téměř 30 let se svým synem s postižením. A i přes to, že může kniha někdy působit chlupským dojmem a humorem, nikdy není zapomínáno na manželku-partnerku, druhého syna a prarodiče. Na první pohled naprosto jasné, přirozené, samozřejmé, ale na druhý pohled dřina, která dokázala propojit rozum i cit v každodenní existenci a byla objímána vzájemnou láskou bez podmínek.

Kniha je pro pečující rodiny a lidi, kteří jsou jim blízcí, důležitým zprostředkovatelem rodinného systému, který i přes všechny emoce, těžkosti a překážky zůstal přirozeným, otevřeným, komunikujícím a bezpečným domovem pro všechny přítomné. Nestaví své bytí na smutku, ale kráčí vstříc životu. Ukazuje, že osoby s postižením nás mnohdy díky své bezelstnosti a upřímné komunikaci učí žít opravdový život s hodnotami, které nejsou postavené na materiálních statcích.

Věřím, že nadhled a zkušenost rodiče, který ušel kus své cesty, bude pro ty, kteří se teprve na cestu chystají anebo zrovna vykročili, důležitou mapou a záchytnými souřadnicemi při jejich vlastním putování.

*Mgr. Irena Lintnerová,
viceprezidentka APSS ČR pro ambulanci služby*

Zastavení I.

Příprava na cestu

Průvodce po cestách hledání nabízí osobní pohled do světa málo známého. Do světa, v němž je mnohé jinak. Do světa, jehož hlavní a určující dominantou je jiné uspořádání tělesné schránky, pozemského domova duše.

Mnozí tento stav označují za postižení, já se tomuto zjednodušenému nazírání na lidskou bytost pokusím vzepřít. Nechci popírat existenci smyslového, duševního nebo mentálního postižení, rád bych ale postižení uchopil ne jako vadu, defekt či nechtěný omyl přírody, nýbrž jako variantu života nabízející cosi pozitivního, možná i smysluplného.



Chtěl bych se stát průvodcem po cestách hledání, obtěžkaného nejistotou, úzkostí i mnoha nelehkými otázkami. Průvodcem, který sám překonal mnohá tápání v přítmi slepých uliček. Život s dítětem obdařeným mentálním, případně kombinovaným postižením se podobá bloudění v neznámé rozlehlé krajině či cizím velkoměstě. Na ono neznámé místo jsme dopraveni závažnou životní událostí, která vstupuje do našeho života nejčastěji bez jakéhokoliv varování. Narození dítěte s postižením

výrazným způsobem mění náš dosavadní způsob života, převrací naruby zaběhlé každodenní rituály a nemilosrdně boří vysněné cíle i životní plány. Nutno přiznat, že i narození zdravého potomka výrazně ovlivní fungování rodiny, zvláště jedná-li se o potomka prvorozeného.

Na každou cestu je dobré se připravit. Putování po světě, který je i není součástí světa běžného, vyžaduje od poutníka ochotu se špetkou statečnosti vidět věci v nových souvislostech. Na chiméru jménem náhoda udělat dlouhý nos a zakázat si pohled do jejího pokřiveného zrcadla, které tak ráda nastavuje životu. Fajn je též zavřít do skříně a nebrat s sebou na cestu všechny domnělé nepřijatelnosti či nemožnosti. Cestě krajinou postižení svědčí otevřená mysl, připravenost ke změně názorů i postojů a vůle měnit „nezměnitelné“. Málem bych ještě zapomněl na trapičku, našeptávačku. Sebelítost není na putování zvána a její účast je vyložene nevhodná.

Vycházejí ze své tři desetiletí trvající otcovské zkušenosti mohu čtenáři nabídnout výlet do světa bohatého na silné zážitky všelikého druhu. Lze se v něm setkat s dychtivým, radostným objevováním, s nezištnou, obětavou láskou, s bezradně zoufalým hledáním i s pokorou vyskytující se v dnešním na výkon a úspěch zaměřeném světě jen velmi vzácně. Průvodce není klasická odborná publikace, je určen především rodičům na „startovní čáře“, i těm „v běhu“. Nenabízí zaručené postupy, jak zvládnout velmi náročnou životní situaci. Průvodce se snaží na základě prožitého otevřít prostor pro hledání individuální cesty. Příběh každé pečující rodiny je svým způsobem výjimečný, stejně jako život konkrétního člověka s postižením. Úspěch se rodí těžce, mnohdy bolestně a je podmíněn neúnavným, nadějí prostoupeným dlouholetým hledáním.

Průvodce je rozdělen do dvanácti zastavení nabízejících témata, kterým se nelze na životní cestě ovlivněné postižením vyhnout. Témata, která

nelze minout bez povšimnutí, neboť jsou líhni zásadních otázek. Otázek nutících nás svou naléhavostí k usilovnému hledání přijatelných odpovědí. Zastavení jsou zakončena shrnutím tématu a doplněna radami na cestu. Výjimkou je zastavení poslední. Pomyslnou třešničkou na „průvodcově dortu“ jsou veselé historky ze života mého synka zakončující jednotlivá zastavení. Pravda, některé události se staly humornými až s jistým časovým odstupem, neboť ve chvílích, kdy jsme je prožívali, se nám moc legrační nezdály.

Průvodcovy rady na cestu

- Těžké životní situace zpravidla mají vícero řešení. Ne všechna musí být nutně špatná.
- Přijímat nové myšlenky a kráčet po nevyšlapaných cestách vyžaduje odvahu i vlastní aktivitu.
- Je lepší jít s rizikem občasného zakopnutí, než nečinným postáváním u cesty ztrácet drahocenný čas.
- Vysvětlení životní nehody náhodou jen prohlubuje pocit křivdy beze smyslu.
- Věřte, že lze cestou potkat zázrak, a potkáte ho.

O kom, že to táta píše

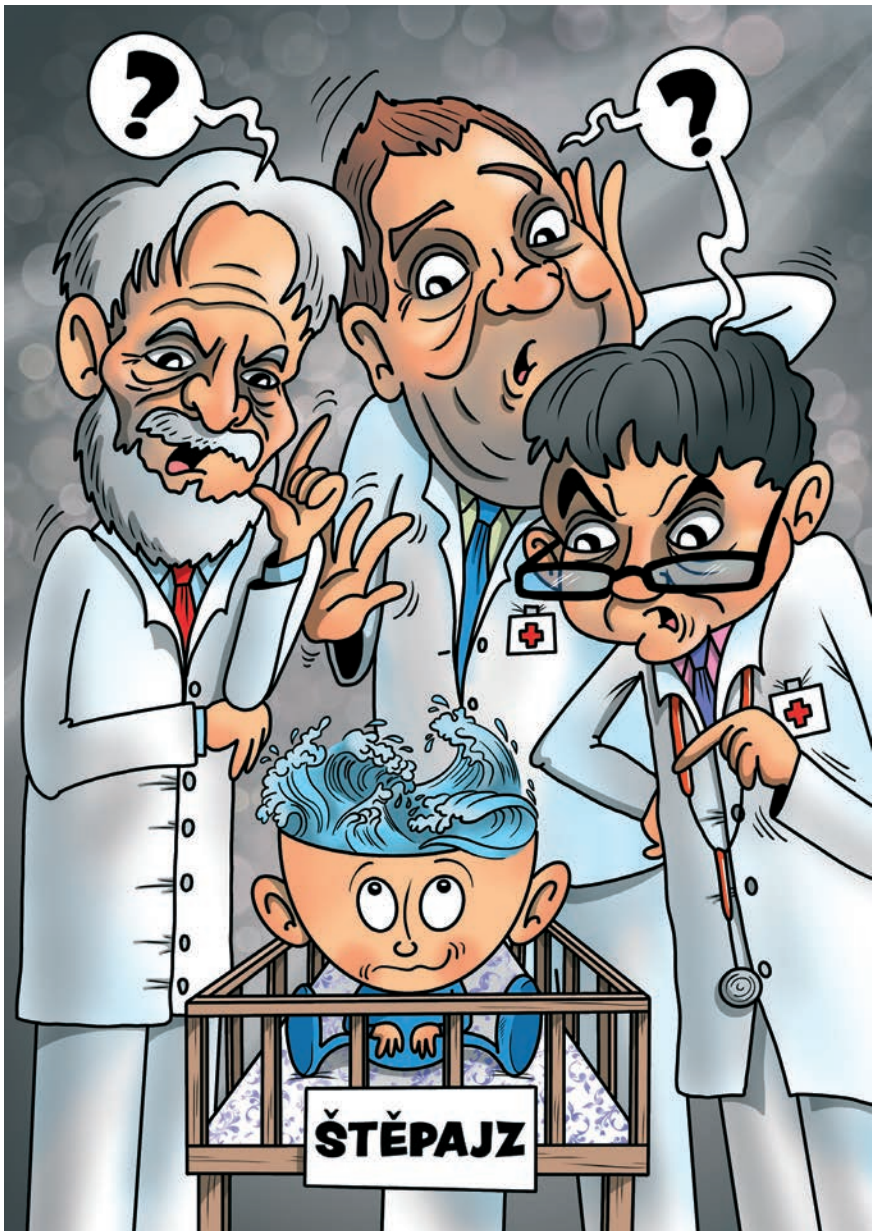
Jmenuji se Štěpán, říkali mi Štěpíku nebo Štěpo, při mazlení Štěpíčku. Někdy jsem byl i Štěpajz, což mi svým způsobem lichotilo, neboť Hurvajz byl můj celoživotní kámoš a vzor. Ve čtvrtek 6. června 1985, kdy jsem poprvé spatřil světlo světa v karlovarské nemocnici, se až na mé narození nic významného nestalo. Narodila se totiž „celebrita“, jiní by spíš konstatovali, že medicínská rarita, neboť po celé matičce zemi nás s podobným anatomickým ozvláštněním prý nebylo mnoho. Prvních pár měsíců to nebylo nic moc. Než jsem se stačil na tom širém světě rozkoukat, měl jsem hadicí spojenou hlavu s břichem. Doktoři se zkrátka rozhodli provést takový malý meliorační zásah do mé mozkovny, neboť vznikající rybník

v mé hlavě se jim ale vůbec nelíbil. Zřejmě se obávali toho, abych v pozdějších letech sehnal dostatečně velikou pokrývku hlavy. Často se nade mnou scházeli v bílých pláštích a jako sudičky vedli samé rádoby moudré pohřební řeči – nebude chodit, nebude mluvit, nebude chápat, nebude tohleto, nebude támhleto. Mně to bylo celkem fuk, já se odmalička všemu rád smál. Pravda, máma s tátou z toho byli pořádně zdrblí.

Ze začátku mě nikde nechtěli, a tak jsem spokojen šťastně vyrůstal ve skromných vesnických podmínkách. Máma s tátou dělali, co mohli. Zdravé vesnické povětrí, strava bohatá na čerstvé vitaminy, domácí vejce a libová králičí pečinka měly pozitivní vliv na můj tělesný i duševní vývoj. Když jsem s hrdým pocitem vítěze v šesti letech odložil přes den plíny, pochopil jsem, že mé dětství v několika příštích letech asi nejspíš skončí. Ve svém útulném pokojíčku jsem s pílí sobě vlastní rozvíjel logické a kombinační schopnosti. Už v sedmi letech jsem dokázal bez cizí pomoci postavit komín z několika kostek a tu Rubikovu oslintat ze všech stran. Prohlížením knížek a posloucháním pohádek z audiokazet, později z cédéček, jsem získal celkem slušnou slovní zásobu, včetně nemalého intelektuálního rozhledu.

Co jsem doopravdy miloval, bylo cachtání. Každé léto jsem si ho užíval jako náruživý vodomil. Jedno období trápila mé rodiče vážná obava, aby mi ještě nenarostly plovací blány. Bohužel, nestalo se. Příroda ne a ne přidat taky něco užitečného. To by se to, panečku, nabírala voda a písek do kyblíku.

Poklidná vesnická idylka mého dětství byla zásadním způsobem narušena, když jsem musel do školy. Vždyť to znáte, každý tam musí. Máma s tátou se radovali skoro jako blázni, já dodnes nechápu z čeho. Když šel do školy můj o dva roky mladší brácha Vojta, proběhlo to bez většího rozruchu. Škola byla celkem fajn, měl jsem tam spoustu kamarádů,



ale někdy mi taky lezla pěkně na nervy. To jsem pak sbalil věci do tašky a mohli mi všichni vlézt na záda. Na škole jsem měl nejraději prázdniny, přestávky a paní učitelku.

Vždy jsem byl společenský tvor. Měl jsem rád karnevaly, maškarní bály, divadlo, koncerty i do kina jsem na dobrý film zašel. Návštěva kostelů mě naplňovala hloubavou náladou. S oblibou jsem poslouchal podmanivé tóny varhan i zpěv náboženských písní. Duchovní atmosféra svatostánku mě naplňovala pokorou i vědomím, že to boží stvoření, o kterém tak pro-cíťtěně hovoří páni faráři, mohu být klidně i já.

Nepodařilo se mi pochopit, proč musí být trojka až za dvojkou i proč se malému černému sněhulákovi bez nosu a čepice říká osmička. Zůstalo mi také záhadou, proč na mě někteří lidé na ulici dlouze zaraženě zírali, a když jsem je chtěl pohladit, zděšeně prchli. Myslím, že asi byli nějakí divní.

Prožít těch necelých třicet jedna let bylo nakonec fajn. Věřte mi, život jsem opravdu miloval. Nechyběla v něm legrace, radost ani spousta pohodo-vých zážitků. Při psaní Průvodce jsem ze svého nebeského pokojíku koukal tátovi přes rameno. Uznale konstatuji, fakt má recht, na nic důležitě-ho nezapomněl. Vítejte v mém světě, přeji vám zajímavé, poučné i veselé putování.

Štěpa

Zastavení II.

Náraz do zdi

Šok

V polovině osmdesátých let minulého století se uskutečnil následující telefonický rozhovor:

„Dobrý den, paní doktorko. Je vše v pořádku?“

„To bych rozhodně neřekla. Porod byl dlouhý a těžký, ale vaše žena je celkem v pořádku. Vašeho syna jsme museli bohužel převést do jiné nemocnice na specializované novorozenecké oddělení. Víc vám toho teď neřeknu. Přijďte zítra. Na shledanou.“

Ten unavený, podrážděný tón doktorčina hlasu si dokážu vybavit i dnes. Vím například, jakou barvu měl telefon, ze kterého jsem volal, i stůl, na kterém stál. Vše bylo podkresleno zvukem dálnopisu přijímajícího ve vedlejší kanceláři jakousi zprávu. Vybavuji si řadu drobností rámuujících zoufalé pocity bezmoci, strachu i ne-



schopnosti sdělené přijmout. Očekával jsem banální informaci, že je vše v pořádku. Vždyť co by se taky asi mohlo stát. Děťátko jsme plánovali, na pohlaví nám nezáleželo. Chtěli jsme JEN, aby bylo zdravé.

Stál jsem tváří v tvář bezmocnosti a opravdu nevěděl, co dělat. Kam se rozběhnout dřív. Za manželkou?! K ní mě přece nepustí, je pár hodin po těžkém porodu. Za synem?! V této chvíli leží někde v inkubátoru, čím bych mu mohl být asi užitečný. Co proboha dělat?! Jediné, co jsem mohl, bylo čekat a doufat. Byly to dlouhé chvíle nadějného doufání i bolestného zoufání.

První dny a týdny se podobaly nechtěnému pobytu na nějaké adrenalinové pouťové atrakci. Špatné zprávy byly střídány ještě horšími. Celý náš svět se začal kamsi hroutit. Nechtěně jsme se stali pasažéry na super obří horské dráze a řítili se nepřipoutáni bez jakékoliv představy, co nás čeká za nejbližší zatáčkou či stoupáním. Snad stokrát jsme zlomeně rezignovali, mučivě ztrápení myšlenkou, že už není žádná naděje. Vše se zdálo být ztracené. Naše okolí jen stěží chápalo závažnost situace. Místo pomoci, kterou jsme zoufale očekávali a potřebovali, se nám dostávalo v lepším případě povrchní účasti. Lékařské prognózy byly stále nejasně i neradostné. Postižení se zdálo být tak závažné, že uvažovat o synově vzdálenější budoucnosti byl skoro nesmysl.

Narození dítěte s vážným postižením je vždy vnímáno jako pořádný průšvih mající téměř kosmické rozměry. Takovýto průšvih vás zastihne totálně nepřipravené. Prožíváte nechutný koktejl emocí namíchaný z úzkosti, vzteku, strachu a bezmoci, na jehož hladině plave nejasná skvrnka naděje, že je to všechno pouhé hnusné nedorozumění, které se musí brzo vysvětlit. Třeba se jedná o nepovedený kanadský žertík úchylného zdravotnického personálu. Někdo pouze spletl jméno, nechtěně vyměnil novorozence, nebo jste se stali nedobrovolnými účastníky praštěného

vědeckého experimentu zjišťujícího stresovou odolnost běžné populace. Napadá vás spousta blbostí. V noci nemůžete spát, ve dne se ploužíte jako mátožný stín, případně v tryskomysším tempu stále dokola vykonáváte zbytečné činnosti. První dny, týdny, ba i měsíce jsou fakt hnusárna a rychle začínáte nenávidět jalové chlácholení dobrých duší a pozitivních proroků: „Hele, moc to řešíš. Uvidíš, vono to nakonec bude dobrý.“ Nikdo už vám ale neráčí prozradit, kdy se onen dobrý konec hodlá dostavit.

Příchod dítěte s postižením do rodiny představuje srovnatelnou míru stresu jako ztráta blízkého člověka. Tato životní událost se umísťuje na předních přičkách přehledů životních událostí způsobujících významnou stresovou zátěž. Mentální postižení je navíc specifické tím, že je společností stále vnímáno velmi negativně, což má za následek sociální stigmatizaci rodiny. Ta se díky tomu snadno dostává do sociální izolace. Výsledkem strachu a obav z pomluv je často snaha o vybudování ochranné bariéry, která se ale časem stejně rozpadne. Nelze se trvale izolovat od světa a „zlaté klece“ se snadno mění v železná vězení.

Jsem špatná, není to má vina

Způsob přijetí nové životní situace je závislý na očekáváních, která byla spojena s rodičovskou rolí. Idealizovaná představa o roli rodiče může být nahrazena deprimujícím pocitem zásadního selhání. Každý z rodičů prožívá skutečnost postižení dítěte jinak. Odlišná reakce rodičů vychází z rozdílnosti rodičovských sociálních rolí.

Od matky, dárkyně života, se očekává porození zdravého, normálně prospívajícího dítěte, o které se následně dokáže s láskou a patřičnou péčí postarat. Díky prvotnímu selhání vtěleného do pocitu: nedokázala jsem porodit zdravé dítě, prožívá matka pocity studu a méněcennosti. Negativně je také zasaženo její niterné ženství a tím i sebehodnocení. Vzniká hluboká emociální rána, která se často hojí po zbytek života.

My otcové jsme nuceni se postavit tváří v tvář své vrozené mužské ješitnosti. Mužské ego dostane přesně mířenou pumelici na solar, což se hodně těžce rozdýchává. Máme tendenci se vyvinít, neboť dítě nosila ve svém lůně matka. Náš „příspěvek“ k jeho narození byl vlastně zanedbatelný, a tedy nedůležitý. Je smutnou pravdou, že matky se dokáží zcela obětovat náročné péči a otcové poměrně často odcházejí. Zakládají novou rodinu, aby se narozením dalšího zdravého potomka zbavili nechtěné skvrny na svém ploditelském účtu.

Náraz

Mám-li k něčemu přirovnat zážitky prvních dnů a týdnů po narození dítěte s postižením, pak se mi zdá jako celkem přiměřená následující situace (doporučuji představovat si, v žádném případě nezkoušet): zavažte si oči šátkem, dejte ruce za záda a rozběhněte se co nejrychleji proti zdi. Setkání s pevnou překážkou bude nečekaně, bolestivě a nezapomenutelné.

Pocit naštvaní se dostaví automaticky.

Prvotní fáze šoku je spontánní reakcí na subjektivně těžce přijatelnou skutečnost, že narozené dítě není zdravé. Šok se projevuje neschopností jakékoliv reakce. V této chvíli rodiče nejsou schopni uvažovat v nějakém delším časovém horizontu. Informace o možném vývoji jejich postiženého dítěte je příliš nezajímají a odborná vysvětlení příčiny vzniku postižení jsou málo uklidňující. Přestože rodiče nejsou schopni přistupovat k nastalé situaci racionálně, neboť silně negativní emocionální prožitek jim brání si od situace udělat určitý odstup, je způsob prvotního sdělení velmi důležitý.

Syn byl krátce po porodu převezen na specializované novorozenecké oddělení do jiné nemocnice. Manželka za ním přijela druhý den po porodu. Když ho žena šla poprvé navštívit, syn ležel v inkubátoru a pod

jeho jménem byla kromě jména napsána i předpokládaná diagnóza. Manželka před narozením syna pracovala pět let v okresní nemocnici na dětském oddělení. Informace o diagnóze byla zdrcující, neboť dobře věděla, co se za ní skrývá. Nikdo ji na tento okamžik nepřipravil, nikdo jí nenabídl pomoc v prvotním stadiu šoku. Účast ze strany zdravotnického personálu byla prakticky nulová. Mezi kojeními, kdy byla sama na pokoji očního oddělení, jí nikdo neposkytl jakoukoliv psychologickou pomoc.

Na základě své dlouholeté zkušenosti poskytovatele sociálních služeb musím konstatovat, že přítomnost psychologa při úvodním sdělování nepříjemné skutečnosti rodičům je výjimkou. Vhodně proškoleného zdravotnického personálu je také málo a lékaři bývají zavaleni mnoha povinnostmi, takže na dlouhé a empatické rozhovory nemají čas ani chuť. Hrubou chybou je „profesionální“ přístup bez jakékoliv emoční spoluúčasti a strohé konstatování faktů v duchu: Taková je pravda, smiřte se s ní.

Jak by mělo takové správné sdělování informací rodičům o postižení jejich dítěte vypadat? Vždy by měli být přítomni oba rodiče. Jedná se o důležitý okamžik mající vliv na kvalitu budoucího partnerského vztahu. Vědomí, že jsme na to dva, dělá situaci snesitelnější. Je nutné se ptát hned. Nic neodkládat na potom s nadějí, že pak to bude méně bolestné či méně vážné. Chtějte dostupné informace od všech odborníků. Pediatr, případně porodník je málo. Podle typu postižení je dobré mít informace od neurologa, ortopeda, psychologa, tedy od týmu specialistů.

Diagnóza se nesděluje matce mezi dveřmi, v běhu na chodbě mezi operacemi nebo na ambulanci při dopisování zdravotnické dokumentace. Rodiče mají právo na dostatečný časový prostor, který jim dovoluje

klást potřebné množství otázek. „Maminko, tomu byste nerozuměla,“ bývá častá lékařská odpověď. Nedejte se a chtějte srozumitelné vysvětlení oproštěné od medicínské „hantýrky“.

Při prvním sdělení je vhodné se soustředit na podstatu problému a na nejbližší perspektivu možného vývoje. Sdělené informace by měly obsahovat i rady, co mohou rodiče pro své dítě v dané chvíli udělat, aby se částečně otupil pocit naprosté bezmocnosti. Sdělované by mělo být srozumitelné, neboť velké množství odborných pojmů jen prohlubuje negativní pocity.

Ve fázi šoku mají rodiče přirozenou tendenci celou situaci popírat. Důležité je prvních pár měsíců přežít bez trvalých duševních i tělesných následků. Ze své zkušenosti vím, že pomáhá hledání čehokoliv pozitivního. Náš chlapeček dlouho „nepásl koně“, neboť mu to Tálinský rybník v jeho hlavě nedovoloval. V mozkových komorách se mu tvořilo víc mozkomíšního moku, než kolik dokázalo přirozenou cestou odtéct do páteřního kanálu. Hlava se podobala šišatému vodnatému melounu. Kupodivu se začal překvapivě brzo smát, ba přímo řehtat kdejaké blbiny. My se zpočátku smáli se slzami těžko skrývané lítosti, po nějakém čase pak přišly i slzy radosti. Kluk nás dokázal opravdu rozchechtat.

Dobré je soustředit se na drobné praktické věci a nemyslet na vzdálenou budoucnost: Kluk se nám nikdy neožení, holka nevdá. Nebudeme mít vnoučata. Ve stáří se o nás naše dítě nedokáže postarat.

Každý nepatrný pokrok je fajn. Každá nově zvládnutá situace přináší více klidu a z tmavých mraků chmur čas od času vysvitne paprsek naděje. Rozhodně nepomáhají zaručené historiky „dobrých“ kamarádů o chudácích, kteří jsou na tom ještě mnohem hůř než vy. Úlevu přináší rozdělení úkolů a sdílení smutků i radostí. Na poponášení kříže má

být k dispozici více zad než jen záda mateřská. Vykašlete se na útrpné pohledy okolí a netaktní otázky typu: „Jé, váš malej je pořád ještě v kočárku a on ani nesedí...“ (nemluví, nestojí, sám nejí... lze doplnit dle libosti). Netrapte se domnělou ostudou, bojujte se sebelítostí, která duši jen ochromuje.

Co bude dál

Pro to, aby se vám podařilo přeprat stres, je dobré zvolit vhodnou strategii. Její úspěšnost závisí na mnoha okolnostech. Významnou roli kromě osobnostního nastavení hraje i typ a vážnost postižení dítěte, kvalita partnerského vztahu i míra podpory širší rodiny. Důležitá je i reakce sociálního okolí, například přátel, sousedů nebo spolupracovníků.

Následující popis strategií, využívaných rodiči ke zvládnutí zátěžové situace, vychází z mé dlouholeté praxe sociálního pracovníka. Rodiče si dělím do čtyř základních skupin.

Snaživec usilovně hledá informace a situaci přijímá jako motivující výzvu. Uvědomuje si, že ochromení šokem je nutné překonat vlastní aktivitou. Nebrání se odborné pomoci a je ochoten řídit se smysluplnými radami. Směřuje k pozitivnímu přijetí faktu, že postižení jeho dítěte nemusí znamenat doživotní bolest a trápení. Snaživecká strategie nabízí efektivní nástroj pro boj se stresem. Blahořečen budiž každý snaživec.

Popírač je hrdým nositelem „růžových brýlí“, zkreslujících pohled na realitu postižení. Nejednou jsem byl doslova fascinován zařatým tvrzením otce, že jeho syn rozhodně není postižený, ale pouze lehce opožděný, což se časem jistě samo poddá. Nebezpečí popíračského přístupu tkví v možné ztrátě drahocenného času, který mohl být využit k zmírnění následků postižení. Život ale každého popírače jednou donutí sundat zkrášlující obroučky a podívat se realitě do očí. V lepším případě se

popírač vydá na dráhu snaživce, v horším případě se z něj stane odmítač. Odmítač není ochoten, někdy ani schopen přijmout realitu postižení. Ví, že jeho dítě je postižené, uvědomuje si důsledky této skutečnosti a odmítá ji akceptovat. Dalším vývojovým stadiem odmítače je útekář. Opouští rodinu, zakládá rodinu novou ve snaze napravit si pošramocnou samčí reputaci a snaží se zapomenout.

Poslední početnou skupinou jsou oběti. Poznají se téměř na první pohled. Usouzená, utrápená stvoření, trousící kolem sebe neustálé povzdechy, libující si v sebelítosti. Stres je pomalu rozežírá jako kapající voda železnou trubku. Jsou trvale unavené, vyčerpané, nic je nebaví, na nic se netěší, často nic nepotřebují. Útěk do nemoci je jejich oblíbená kratochvíle. Udělat z oběti snaživce je nadlidské úsilí, vyžadující božskou trpělivost spojenou s nekonečnou mírou asertivity. Dobrá zpráva je, že se to občas podaří.

V procesu rodinného vyrovnávání se s životní nepřízní lze identifikovat pět typických fází. První je fáze šoku. Tu jsem již obsírně popsal. Druhá fáze je fáze bezmoci, kdy rodiče nevědí, co by měli dělat. V této fázi je velmi důležitá odborná pomoc. Postupná adaptace a vyrovnávání se s problémy péče je fáze třetí. Charakteristickým rysem této fáze je hledání přijatelného modelu domácí péče. Patří sem i hledání viníka vzniku postižení. Období pasivní rezignace je střídáno obdobími aktivního hledání praktických řešení. Shání se speciální vybavení dětského pokoje, vhodné výchovné a vzdělávací pomůcky, léčebná a rehabilitační pomoc. Rodina si vytváří podpůrnou síť tvořenou vhodnými sociálními službami.

Čtvrtá fáze je fáze smlouvání. Jedná se o fázi přechodovou. Rodiče už jsou ochotni a schopni akceptovat skutečnost, že budou vychovávat dítě s postižením. Upínají se k cílům, které mohou nepříznivou situaci částečně zlepšit. Dítě nebude chodit samostatně, ale s pomocí berlí to

dokáže. Dítě nebude samostatné v sebeobsluze, ale některé úkony je schopné zvládnout. Rodiče si začínají vytyčovat cíle, které jsou reálné. Hledání kompromisů je charakteristické pro toto období. Tato fáze může trvat i velmi dlouho.

Dítě by se nemělo stát jediným středobodem života rodiny a rodina by se neměla pro jeho „blaho“ totálně obětovat. Každý člen rodiny má právo na svůj vlastní život a toto právo by nemělo být zásadním způsobem popřeno ve jménu nezbytné a nutné péče o dítě s postižením.

Poslední fází je fáze smíření. Postupem času rodiče přijmou a akceptují skutečnost postižení. Dítě přijímají takové, jaké je. Jejich životní plány do budoucna se stávají realistické. Jestliže mají možnost využívat vhodnou sociální službu a širší rodina kooperuje v rámci zajištění péče, mohou prakticky žít běžným způsobem života. Stává se, že oba rodiče začnou pracovat. Rodina společně tráví dovolené a plně se zapojuje do společenského života. Těžký prožitek nabízí časem možnost přehodnocení životních priorit. Škála hodnot se mění a postižení může být vnímáno dokonce jako životní šance. Rodiče, kteří se dostali do této fáze, hovoří o určitém smíření s osudem a o novém pohledu na život. Jsou tolerantnější k odlišnostem a uvědomují si cenu maličkostí, které jiní míjejí bez povšimnutí.

Dojít do poslední páté fáze se bohužel podaří jen málo rodinám. Je to škoda, protože budoucnost opravdu nemusí být prosta radosti i určité míry pohody. Může to nakonec být třeba i procházka růžovou zahradou, když přestanete vnímat trny postižení, které vás tu a tam zraňují.

Shrnutí

Narození dítěte s postižením je šok, na který není možné se dopředu připravit. Setkání s bezmocností, zoufalstvím i strachem je nevyhnutel-

